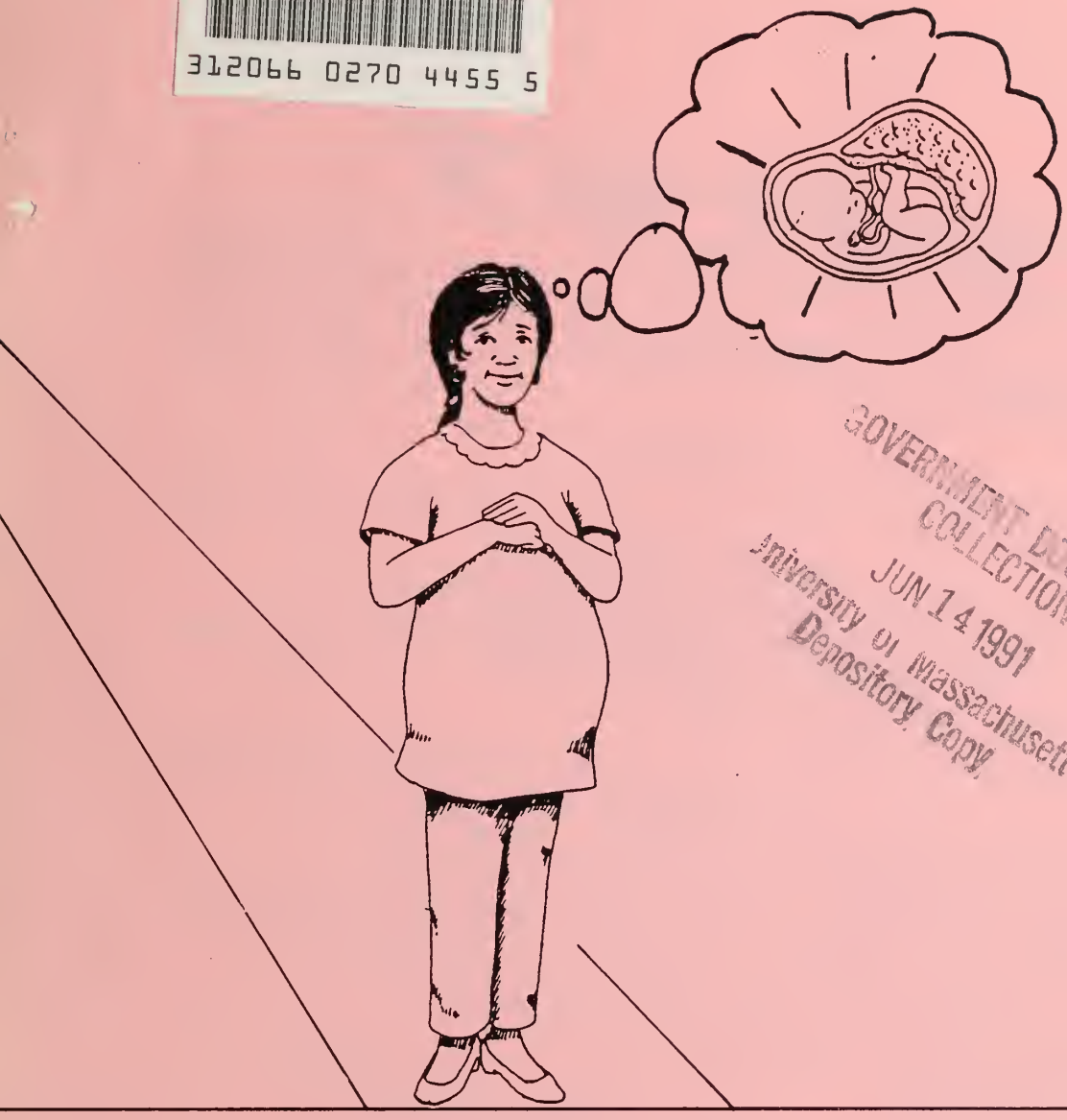
MASS. HS30.2:P91/port.

UMASS/AMHERST
312066 0270 4455 5



GOVERNMENT DOCUMENT COLLECTION
JUN 14 1991
University of Massachusetts
Depository Copy

TESTES PRÉ-NATAL

Testes que podem detectar certos tipos de má formação antes do nascimento

Querida Futura Mamãe, Dear Mother-To-Be,

Parabéns! A gravidez normalmente é uma boa experiência e um período para aproveitar.

A maioria dos bebês nascem sadios mas algumas vezes erros acontecem apesar de você ter feito tudo correto durante a gravidez. As partes mais importantes do feto são formadas nos primeiros meses de gravidez. Se alguma coisa der errado durante esse período, o bebê pode nascer com uma má formação ou outros problemas de saúde.

Existem testes que podem ser feitos para detectar alguns desses problemas antes mesmo do nascimento do seu bebê. Este panfleto vai falar para você sobre esses três testes que podem ser feitos para verificar a saúde do seu bebê antes do nascimento. Os testes podem ser feitos quanto você está em torno de 16 semanas de gestação. É claro que é você quem decide se quer se submeter a algum desses testes. Antes que você tome uma decisão, é importante que você aprenda o máximo possível sobre:

- suas chances de conceber um bebê com má formação ou outros problemas de saúde;
- os testes que você pode fazer antes do nascimento do seu bebê e;
- que opções você tem se o teste detectar algum problema.

Esse panfleto é um ponto de partida. Depois de lê-lo, o seu médico, enfermeira, parteira ou conselheiro genético pode lhe dizer ainda mais a fim de te ajudar a tomar a desisão que é melhor para você.

Conteúdo Contents

Má Formação e Defeitos Genéticos Birth Defects and Genetic Disorders 1

Quais são suas chances What Are Your Chances 3

Teste de Seleção MSAFP MSAFP Screening Test 5

Ultrasonografia Ultrasound 7

Amniocentese Amniocentesis 9

O que fazer se ... ? What If...? 11

Antes que você decida Before You Decide 12

Aconselhamento Genético Genetic Counseling 13

Má Formação e Defeitos Genéticos Birth Defects and Genetic Disorders

Existem alguns tipos de testes que podem ser feitos antes do nascimento de seu bebê. Esses testes são chamados Testes Pré-Natal e eles podem detectar alguns tipos de má formação e defeitos genéticos antes do nascimento do seu bebê.

O que é uma má formação? What is a birth defect?

Má formação é um problema de saúde com o qual o bebê já nasce. Uma má formação pode ser suave ou severa. Alguns tipos podem causar problemas de pouca importância ou podem ser tratados. Outros tipos podem causar sérios problemas físicos ou debilidade mental.

O que causa a má formação? What causes birth defects?

Ninguém sabe ao certo o que causa a maior parte das má formações, mas nós sabemos que algumas podem ser causadas por fatores do meio ambiente, fatores genéticos ou ambos.

Fatores do meio ambiente são fatores externos ao bebê como as drogas, álcool, raio-X e algumas infecções da mãe. Estes fatores podem ser perigosos quando você está grávida pois podem causar má formação em seu bebê.

Fatores genéticos estão dentro de nós, são os gens. Muitas coisas a nosso respeito como por exemplo a cor do nosso cabelo, olhos e pele são controlados pelos nossos gens. Os gens vem normalmente em pares; metade vem da mãe e metade vem do pae. Se houver probabilidade de "erro" nos gens ou se há gens em exesso ou em falta, o bebê pode nascer com um defeito genético.

O que é defeito genético? What is a genetic disorder?

Defeito genético é um problema causado por um "erro" no gen da pessoa. Não há maneira de controlar quais os gens o bebê vae ter antes de nascer. Alguns defeitos genéticos são hereditários, o que quer dizer, que estão na família. Outros acontecem sem que ninguém saiba exatamente porque. Todos os defeitos genéticos iniciam antes do nascimento, mas nem todos causam problemas até que a pessoa atinja a fase adulta. Da mesma forma que a má formação, alguns defeitos genéticos causam problemas suaves enquanto outros causam severas debilidades mentais ou físicas. ■

Quais São Suas Chances? What Are Your Chances?

Todo mundo tem uma pequena probabilidade de ter um bebê com problemas. Não há maneira de garantir 100% se o bebê vae ou não ter uma má formação ou um defeito genético. Entretanto, há maneiras de prever quem tem uma probabilidade normal e quem tem uma probabilidade abaixo do normal. Se alguma das sentenças acima é o seu caso, suas chances de ter um bebê com problemas são acima do normal.

Sua História Your History

- Você tem problemas médicos (como por exemplo diabete, doença nos rins ou problema no coração).
- Você tem 35 anos ou mais.
- Você tem que tomar remédios para um problema de saúde.
- Você tem uma dieta alimentar especial.
- Você toma alcool ou usa drogas (como a maconha, crak ou cocaína) durante a sua gravidez.
- Você trabalha com ou foi exposta a produtos químicos perigosos ou radiação (raio-X por exemplo).
- Você foi exposta a Gernan Measles (rubéola), sarampo, toxoplasmose ou cytomegalovirus (CMV) durante a gravidez ou a AIDIS ou herpes genital antes de ficar grávida.
- Você teve dois ou mais abortos.

História Familiar Family History

- Alguém na sua família ou na família do pae do bebê nasceu com retardamento mental ou com má formação ou defeito genético.

- Você já teve um bebê com defeito genético, um bebê que tenha abortado naturalmente, ou um bebê que tenha morrido logo após o nascimento.
- Você e o pae do bebê são parentes de sangue.
- Você ou o pae do bebê pertencem a um grupo etnico que tem uma probabilidade maior de ter um tipo específico de defeito genético como por exemplo:

Grupos	**Problemas**
Pretos, Ispânicos, de Cabo Verde, Arabes, Asiáticos do Sudeste, Grecos, Italianos, Indios Asiáticos, Iranianos Egípcios	Doença de células fauciformes, talassemia
Portugueses	Doença de José (Joseph's disease)
Judeus Asheunazita, Canadenses Franceses	Doença de Tay-Sachs

Lembre-se: Mesmo que mais de uma das sentenças acima se encaixe com o seu caso, isso não significa que seu bebê nasça com defeito genético ou má formação. Isso apenas quer dizer que suas chances são mais altas que o normal e que aconselhamento genético talvez seja proveitoso para você. (se você quer aprender mais a respeito de aconselhamento genético, dirija-se à página 13) ■

Teste de Seleção MSAFP MSAFP Screening Test

O que é o teste de seleção MSAFP? What is the MSAFP screening test?

MSAFP são as siglas para "Maternal Serum Alpha-FetoProtein" (alfuhfee-toe-pro-teen). O bebê que está crescendo no seu útero produz uma proteína que se chama Alpha-FetoProtein ou AFP. Parte do AFP passa para o seu sangue.

Para que serve o teste de seleção MSAFP? What is the MSAFP screening test for?

Esse teste pode lhe dizer se você tem chances acima do normal de estar gerando um bebê com espinha bífida (espinha: medula localizada nas vertebras), Síndrome de Down ou outros tipos de má formações. Este é apenas um teste de seleção, portanto ele não pode lhe dizer com certeza se o seu bebê ainda não nascido na verdade tem algum desses problemas.

Para quem é esse teste? Who is the test for?

Os médicos deveriam oferecer esse teste para todas as mulheres grávidas. Você é quem decide se quer ou não tomar o teste.

Como o teste é feito? How is the test done?

Uma pequena amostra de sangue é retirada do seu braço. O laboratório checa se a quantidade de AFP no sangue é alta, baixa ou normal. A maioria dos resultados do teste MSAFP são normais.

Quando o teste é feito? When is the test done?

Esse teste deve ser feito no começo do quarto mês de gravidez (entre 16 e 18 semanas). O resultado pode demorar entre uma e duas semanas.

O que fazer se o resultado do seu MSAFP é alto? What if your MSAFP result is high?

Se o seu resultado é alto, isso talvez queira dizer que a sua gravidez é mais longa do que você pensa ou que você vae ter gêmeos. Algumas vezes isso quer dizer que seu bebê ainda não nascido tem espinha bífida ou outro tipo de defeito genético.

O que fazer se o resultado do seu MSAFP é baixo? What if your MSAFP result is low?

Se o seu resultado é baixo, isso talvez queira dizer que a sua gravidez é mais curta do que você pensa. Algumas vezes isso quer dizer que seu bebê ainda não nascido tem Síndrome de Down.

Resultados altos ou baixos não necessariamente querem dizer que haja um problema com seu bebê ainda não nascido. Da mesma forma, testes com resultados normais nem sempre significam que seu bebê vae ser saudável. O MSAFP é apenas um teste de seleção para ajudar o seu médico a decidir se há necessidade de você considerar outros tipos de testes como a ultrasonografia ou amniocentese.

Esse teste é seguro? Is this test safe?

Sim. Esse teste é perfeitamente seguro para o seu bebê ainda não nascido.

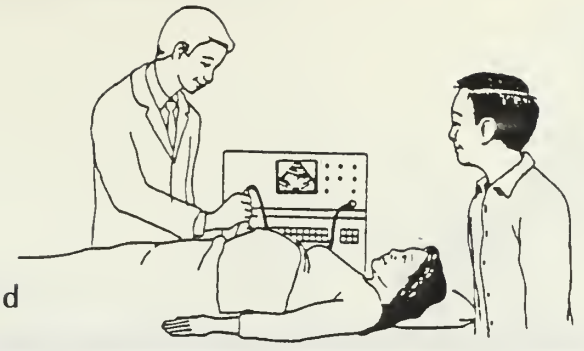
Esse teste é dolorido? Does it hurt?

A maioria das mulheres diz que a seringa se parece com um beliscão.

Quanto custa o teste de seleção MSAFP? How much does the MSAFP screening test cost?

O teste custa entre $35 e $50. Medicaid e a maioria das companhias de seguro normalmente pagam por esse tipo de teste. Verifique com a agência que paga o seu seguro de saúde para se certificar.

O que é o Teste Triplo MSAFP (também chamado Perfil do AFP ou AFP+) ?
What is the MSAFP Triple Test (also called AFP Profile or AFP Plus)?
Esse teste é quase o mesmo que o teste de seleção MSAFP. A única diferença é que esse teste é mais acurado para a Síndrome de Down. ■



Ultrasonografia Ultrasound

O que é ultrasonografia? What is Ultrasound?

Ultrasonografia é a uma maneira de ver o seu bebê dentro do seu útero. O teste usa ondas de som ao invés de raio-X para fazer a fotografia do seu bebê e da plascenta. Algumas vezes a ultrasonografia também é chamada "sonografia".

Para que serve a ultrasonografia? What is Ultrasound for?

A ultrasonografia mostra o tamanho, formato e posição do bebê dentro de você. Isso pode ser usado de maneiras diferentes. As fotografias geradas pela ultrasonografia parecem confusas para a maioria das pessoas mas os médicos e os especialistas podem dizer muito delas. Elas podem dizer como o seu bebê está crescendo. Elas podem dizer se você vae ter mais do que um bebê. Elas podem checar a posição do seu bebê na plascenta. Se você está sangrando, algumas vezes a ultrasonografia pode dizer porque. A ultrasonografia pode também detectar alguns tipos de má formação se o teste MSAFP for baixo ou alto.

A ultrasonografia pode mostrar tanto que os médicos a usam para auxiliar em outros testes como a amniocentese. Entretanto, você deveria ter em mente que alguns problemas não serão mostrados através da ultrasonografia.

Quem deve fazer a ultrasonografia? Who is it for?

Alguns médicos sugerem que a ultrasonografia seja feita em todas as mulheres grávidas para ver o quão adiantadas na gravidez elas estão. Outros médicos sugerem a ultrasonografia se eles suspeitam de algum problema, por exemplo, se o seu resultado do teste MSAFP for alto ou baixo.

Como isso é feito? How is it done?

A ultrasonografia pode ser feita de duas maneiras. Uma forma é deslizar um pequeno instrumento como se fosse um microfone através de sua

barriga. A outra forma é introduzir uma espécie de microfone na vagina. Ambos instrumentos estão ligados em uma pequena tela de televisão preto-e-branco. A imagem do seu bebê ainda não nascido aparece na tela.

Quando a ultrasonografia é feita? When is ultrasound done?

Esse teste pode ser feito a qualquer momento da gravidez. A ultrasonografia é feita no quarto mês de gravidez (entre 16 e 18 semanas) quando é utilizada a fim de tetectar alguma má formação. Você normalmente obtém os resultados em um dia.

A ultrasonografia é segura? Is ultrasound safe?

A maioria dos médicos consideram a ultrasonografia segura para você e seu bebê ainda não nascido.

Esse teste é dolorido? Does it hurt?

Absolutamente não. Não há agulhas. O microfone na sua barriga apenas desliza sobre a sua pele. Pode ser um pouco inconfortável pois você deve segurar a urina a fim de ter a bexiga cheia para esse teste. Quando a ultrasonografia é feita da outra forma, o instrumento é gentilmente guiado dentro da sua vagina. Você não precisa ter uma bexiga cheia para esse teste.

Quanto custa uma ultrasonografia? How much does ultrasound cost?

O teste custa entre $150 e $500. Normalmente o Medicaid e a maioria das companhias de seguro pagam por esse teste. Para se assegurar, confira com a agência que paga pelos seus gastos médicos. ■

Amniocentese Amniocentesis

O que é amniocentese? What is amniocentesis?

Amniocentese (am-nee-o-sen-tee-sis) é um teste que é feito com o líquido amniótico, a água que envolve o bebê no seu útero. Algumas vezes esse teste é chamado "amnio" ou "tap".

Para que serve esse teste? What is this test for?

Amniocentese pode mostrar se seu bebê tem Síndrome de Down ou espinha bífida antes do nascimento. Algumas vezes o teste pode mostrar se seu bebê ainda não nascido tem alguma má formação ou defeito genético. Entretanto, alguns problemas não vão ser mostrados pela amniocentese.

Quem deve tomar esse teste? Who is this test for?

Seu médico talvez sugira a amniocentese caso:

- O resultado do seu teste MSAFP tenha sido baixo ou alto.
- Você já tenha tido uma criança com defeito.
- Há algum problema genético em sua família ou na família do pae do bebê.
- Você tem 35 anos ou mais.

Como a amniocentese é feita? How is amniocentesis done?

Uma agulha é cuidadosamente introduzida através de sua pele e barriga e dentro do útero para retirar um pouco do líquido amniótico. Os médicos normalmente usam a ultrasonografia para verificar aonde a agulha deve ser colocada.

Quando a amniocentese deve ser feita? When is amniocentesis done?

A amniocentese é normalmente feita no quarto mês de gravidez (entre 16 e 18 semanas). Alguns médicos oferecem a opção de fazer antes, com 12

semanas. Você normalmente obtem os resultados em duas ou quatro semanas.

A amniocentese é segura? Is amniocentesis safe?

Esse teste é quase sempre seguro se feito por um médico experiente. Algumas vezes a amniocentese pode causar problemas como uma cólica, sangramento, perda de líquido amniótico ou infecção. Há também um pequeno risco de furar o bebê com a agulha ou causar um aborto, mas esses problemas são muito raros.

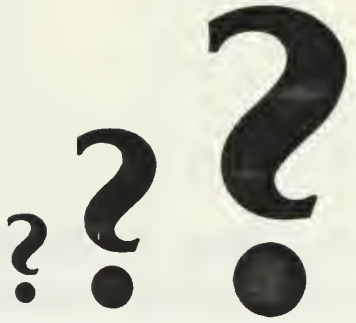
O teste é dolorido? Does it hurt?

A maioria das mulheres diz que a agulha se parece com um beliscão e que normalmente não dói tanto quanto elas pensavam que iria doer.

Quanto custa uma amniocentese? How much does amniocentesis cost?

O teste custa entre $500 e $1000. Normalmente o Medicaid e a maioria das companhias de seguro pagam por esse teste. Para se assegurar, confira com a agência que paga pelos seus gastos médicos. ■

O que fazer se ... ? What If...?



A maioria dos resultados dos testes pré-natal são normais e a maioria dos bebês nascem sadios. Mas o que fazer se a ultrasonografia ou amniocentese mostra que seu bebê tem um problema especial? Se isso acontecer, você tem algumas escolhas.

Planejar para cuidados especiais Plan for special care

Seu bebê talvez presise de cuidados especiais ou tratamento como uma cirurgia, medicamentos ou uma dieta especial. Se você sabe qual é o problema antes que seu bebê nasça, você pode planejar com antecedência.

Planejar para adoção ou fuma família responsável (foster care) Plan for adoption or foster care

Se você acha que não vae conseguir tomar conta de seu bebê sózinha, você talvez queira considerar a adoção. Existem paes que querem adotar crianças com necessitem de cuidados especiais. Se você não está certa que a adoção é o certo para você, uma família temporariamente responsável vae lhe dar mais tempo para que você pense no assunto.

Interromper a gravidez End the pregnancy

Se um teste mostra que seu bebê ainda não nascido tem um problema, talvez você opte por fazer um aborto.

A escolha mais apropriada para você depende da sua crença, sua situação, que tipo de problema o teste revela e quão sério é o problema.

Se a ultrasonografia ou a amniocentese detectar um problema, você deveria falar com o seu médico, especialistas e paes de crianças que tenham o mesmo problema antes que você decida o que fazer. Essas são as pessoas que mais podem lhe dizer a respeito do que esperar, dessa forma você pode fazer a escolha que é melhor para você.

Você não tem que tomar uma decisão agora. Saber quais são as opções podem lhe ajudar a decidir se você quer ou não se submeter a testes pré-natal. ■

Antes Que Você Decida Before You Decide

O teste pré-natal é sugerido a qualquer hora, é você quem escolhe se quer tomá-lo. Antes que você tome a sua decisão, pergunte ao seu médico, enfermeira, parteira ou conselheiro genético as sequintes perguntas:

Porque você acha que eu deveria tomar esse teste?

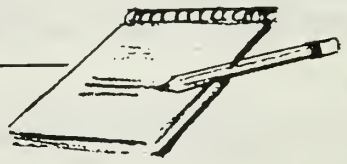
O que esse teste pode me dizer?

Quais são os riscos desse teste?

Se o teste detectar um problema, como isso vae afetar o meu bebê?

Se o teste detectar um problema, o que eu posso fazer?

Se você tem alguma outra pergunta sobre o teste, faça-a. Será mais fácil tomar a desição que é melhor para você se você sabe mais a respeito do teste. ■



Aconselhamento Genético Genetic Counseling

Aconselhamento genético pode lhe ajudar se você está preocupada que seu bebê ainda não nascido tenha algum problema especial. A maioria das mulheres que procuram aconselhamento genético no começo da gravidez sentem-se melhor após saber as escolhas que elas têm.

Um treinado aconselheiro genético vae conversar contigo (e seu parceiro se ele for) quando você for a um centro de aconselhamento genético sobre sua saúde e quaisquer problemas que existam na sua família. O conselheiro tambem vae discutir suas chances de ter um bebê com problemas e o que os testes pré-natal podem lhe dizer.

Você e seu parceiro podem fazer testes antes mesmo de você estar grávida para alguns tipos de defeitos genéticos. Esses testes podem lhe dar uma idéia melhor das suas chances de passar a condição para a criança. O conselheiro genético pode lhe explicar sobre testes genéticos e pré-natal.

Peça ao seu médico, enfermeira ou parteira que lhe sugiram um conselheiro se você acha que aconselhamento genético lhe será útil. Se você quer saber mais, ligue para:

Massachusetts
Massachusetts Department of Public Health
Genetics Program
(617) 727-5121 ou 5125

Connecticut
State Genetics Services
Department of Pediatrics
University of Connecticut at Farmington
(203) 674-1465

Rhode Island
Division of Family Health
(401) 272-2312

Maine
Division of Maternal and Child Health
(207) 289-3311

Vermont
Regional Genetics Center
(802) 658-4310

New Hampshire
Division of Maternal and Child Health
(603) 271-4528

Fontes de Informação Other Resources

National Center for Education in Maternal and Child Health
38th and R Street NW
Washington, DC 20057
(202) 625-8400

Spina Bifida Association of America
343 S. Dearborn Street Room 317
Chicago, IL 60604
(312) 663-1562

National Down Syndrome Congress
1640 W. Roosevelt Road
Chicago, IL 60608
(312) 226-0416
1-800-446-3835 (fora de Illinois)

National Down Syndrome Society
141 5th Ave.
New York, NY 10010
(212) 764-3070
1-800-221-4602

Lembre-se
a maioria dos bebês são saudáveis!

This publication is available in Chinese, English, French, Khmer (Cambodian), Laotian, Portuguese, Spanish and Vietnamese.

For additional information about this booklet, contact:

New England Regional Genetics Group (NERGG)
P.O. Box 682
Gorham, Maine 04038-0682
(207) 839-5324

Esse material foi preparado pelo Massachusetts Genetics Program, Massachusetts Department of Public Health e pelo New England Regional Genetics Group (NERGG).

Os fundos foram providencidos por uma verba do Department of Health and Human Services, Bureau of Maternal and Child Health, Public Health Service Grant #MCH-251003-05-0.

1990